

Situations de handicap et discriminations en période pré-greffe

Comparaison entre deux maladies pulmonaires rares : la mucoviscidose et la F.P.I. (Fibrose Pulmonaire Idiopathique)



Anne-Sophie Giraud¹, Annick Delorme², Michel Castra³, Pr. Benoit Wallaert⁴, Dr. Anne Prévotat⁵.

1) Post-doctorante au CeRIES (EA 3589) – Université de Lille 3, 2) Ingénieur de recherche au CNRS, CeRIES (EA 3589) – Université de Lille 3; 3) Professeur des Universités, CeRIES (EA 3589), Université Lille 3 ; 4 et 5) CHRU Albert Calmette, service de pneumologie, Lille.

Introduction

Détectée à la naissance depuis 2002 en France, la mucoviscidose est une maladie rare médiatisée et bien connue. Fréquemment révélée dès l'enfance, on apprend très vite à « vivre avec », à se construire avec cette maladie. Les traitements médicaux évoluent et aujourd'hui l'espérance de vie atteint 46 ans contre 7 ans en 1965. La Fibrose Pulmonaire Idiopathique est en revanche d'origine inconnue, elle concerne une personne sur 3500 ou 7000 en France (Source : Orphanet) presque essentiellement des hommes entre 50 et 65 ans, à la retraite, parents ou grands-parents. Sa survenue est brutale, ménageant une espérance de vie de 2 à 5 ans en l'absence de greffe ; les anti-fibrosiques parvenant à prolonger la survie des patients.

L'objectif de cette recherche consiste non seulement à comparer deux maladies pulmonaires rares, la mucoviscidose et la F.P.I., qui tendraient à survenir deux moments différents du parcours de vie des patients, entrée dans la vie adulte et sortie de la vie professionnelle (présupposés que nous nous devons d'ailleurs d'interroger), mais aussi de comprendre l'expérience de la maladie en période de pré-transplantation car c'est à ce moment que les situations de handicap sont les plus durement ressenties physiquement et psychologiquement et impactent la participation sociale.

Matériel & Méthode

Des entretiens semi-directifs ont été menés jusqu'à présent auprès de 15 patients atteintes de mucoviscidose, interrogés lorsqu'ils étaient inscrits dans un processus de « pré-transplantation ». Ils étaient interrogés sur différents points : 1) l'histoire de leur maladie, 2) leurs relations avec leurs proches; 3) leurs relations avec le monde médical; 4) Le travail et le handicap ; 5) La greffe ; 6) L'utilisation d'appareils respiratoires. Les entretiens réalisés à leur domicile ont également permis d'observer les patients dans leur environnement.

Pour chaque patient interrogés, nous avons systématiquement proposé de réaliser un entretien avec un proche. Sur les 15 patients rencontrés avons réussi à interroger 7 proches. Pour les patients dont nous n'avons pas pu interroger un proche, la raison était que leur plus proche relation travaillait ou alors qu'ils étaient seuls.

Nous avons également effectués de nombreuses observations de consultations dans l'hôpital étudié (40 consultations avec les infirmières et les kinésithérapeutes/ 38 consultations muco médecins / 23 consultations médecins autres maladies pulmonaires / une dizaine de réunions de « staff » / 4 observations de mise en route de VNI / 6 mois observations dans les services de pneumologies d'un hôpital dans le Nord-Pas-de-Calais).

Résultats

Après six mois de travail de terrain, plusieurs pistes de recherche se dégagent. Elles concernent principalement la mucoviscidose dans la mesure où l'accès aux patients atteintes de F.P.I. a été plus long à mettre en place :

- La nécessité d'inclure dans notre échantillon d'étude des personnels hospitaliers et médico-sociaux du CRCM concernés par la greffe dans la mesure où les pratiques et les discours professionnels participent au vécu de la maladie.
- Etudier les trajectoires de greffe, c'est-à-dire les difficultés et les atouts rencontrés durant un parcours de greffe et les multiples ajustements de la part du personnel hospitalier, des proches, des patients afin de s'orienter dans cette direction. Etudier également l'interface centre hospitalier-centre transplantateur.
- La définition de la période de « pré-greffe » : hétérogénéité de son issue (greffe ou pas), de sa temporalité (courte ou étendue plusieurs années), de son rythme (continu ou discontinu vers la greffe) et de sa définition selon les acteurs médicaux ou médicaux sociaux.
- La nécessité de mettre en rapport les médiatisations ou représentations de la maladie avec son vécu : la mucoviscidose est associée à une maladie infantile, la F.P.I. à une maladie de retraités. Comment apprécier l'incidence de la représentation de la maladie dans le cas de dépistage tardif (60-70 ans) de la mucoviscidose par exemple ?
- Souligner l'importance des réseaux sociaux à titre informatif et en termes de soutien dans le cadre de la période pré-greffe et interroger les modalités d'accompagnement des proches durant cette période : accès à l'information, interlocuteurs privilégiés, ainsi que des patients : comment dire la maladie, parler de la greffe à un proche, à un enfant, quel qu'en soit l'âge ?

Résultats attendus

Les résultats attendus de cette recherche :

- Une meilleure connaissance des difficultés, situations de handicaps au quotidien liées à cette période de la maladie, donc une amélioration de la prise en charge proposée. Il s'agit en effet de sensibiliser les différents membres de l'équipe médicale à la dimension sociale de l'expérience de la maladie vécue au quotidien par les patients et leur famille.
- L'amélioration de certains dispositifs existants ou modes de prise en charge de la maladie, notamment en amont de la greffe (éducation thérapeutique ou encore socialisation à la greffe) et la mise en place de nouveaux dispositifs adaptés par exemple dans le cadre de l'éducation thérapeutique.
- La transférabilité des résultats obtenus vers d'autres maladies rares, donnant lieu à une greffe, pulmonaire ou autre afin d'enrichir la réflexion sur le vécu de cette période, les modalités afin de s'y préparer ou de s'y socialiser de manière anticipée ou vers toute autre pathologie concernée par un aspect de la recherche (dispositifs d'accompagnement, rapport à l'appareil respiratoire...)

Références

.Source : www.orpha.net